



ASSEMBLÉE NATIONALE

11ème législature

maladies rares

Question écrite n° 62796

Texte de la question

M. Jean-Louis Fousseret attire l'attention de M. le ministre délégué à la santé sur l'insuffisante prise en charge à la fois médicale et sociale des personnes atteintes par les « maladies orphelines ». En effet, ces maladies rares, pour l'essentiel d'origine génétique, étaient jusqu'à présent peu prises en compte par la recherche pharmaceutique compte tenu de l'existence d'un seuil de rentabilité. Pourtant, aujourd'hui, les progrès réalisés dans le domaine de la génétique permettent d'envisager raisonnablement une meilleure prise en charge, tant au niveau des traitements que de la prévision, à travers le développement systématique du diagnostic et du conseil génétique. En conséquence, il lui demande quelles mesures il entend prendre afin de mettre en place une stratégie de santé destinée à étendre le principe de solidarité en direction d'une population de malades qui peuvent à présent revendiquer de manière réaliste un droit aux soins, qu'il agisse de la prévention ou du traitement.

Texte de la réponse

Le 23 octobre dernier, le ministre délégué à la santé a inauguré la création de la plate-forme des maladies rares qui regroupe l'alliance maladies rares (collectif de 80 associations), Orphanet (serveur d'information), Allo-Gènes (service téléphonique) et Eurodis (réseau européen). Outre le soutien à cette plate-forme, le Gouvernement met en place une politique tendant à une meilleure organisation des soins et à la constitution d'une filière santé de l'ADN. Enfin, il poursuit une politique de promotion des médicaments orphelins. L'organisation des soins prend en compte la qualité et la proximité des soins. Elle s'appuie sur la définition de centres de ressources et de compétences et sur la constitution de réseaux. Une circulaire relative à l'organisation des soins pour la prise en charge des patients atteints de mucoviscidose a été signée le 22 octobre dernier. 30 MF (4 573 470,52 EUR) sont destinés à la création de centres de ressources et de compétence, 8 MF (1 219 592,14 EUR) au renforcement des laboratoires de biologie moléculaire et 10 MF (1 524 490,17 EUR) sont destinés à renforcer les centres spécialisés dans la prise en charge des malades atteints de sclérose latérale amyotrophique. Des groupes de travail se réunissent pour déterminer les principes communs de l'organisation des soins pour les malades atteints de maladies rares et, en particulier, de l'organisation des soins pour les malades atteints de maladies neuromusculaires. La direction générale de la santé et la direction de l'hospitalisation et de l'organisation des soins travaillent, d'une manière générale, sur la coordination du suivi sanitaire et de l'accompagnement médical, technique et social de proximité des personnes souffrant de ces pathologies et de leurs familles, la sensibilisation des professionnels de santé à l'approche des maladies rares, à l'accès au diagnostic et aux soins. Concernant la constitution d'une filière de santé de l'ADN qui vise à favoriser les acquis de la recherche sur l'activité clinique et biologique, trois points sont à souligner. Un Comité national de génétique clinique a été créé. Un budget de 5 MF (762 245,09 EUR) est destiné à la constitution de cette filière de l'ADN en 2002 (collecte d'échantillons, mise en banque et identification des gènes et de leurs fonctions). Enfin, le thème des maladies rares sera à nouveau prioritaire dans le programme de recherche clinique hospitalier 2002. Quant aux éléments relatifs à la nécessaire modernisation de l'encadrement de la recherche en génétique, ils seront pris en compte dans la révision de la loi bioéthique, puis de la loi sur les recherches biomédicales. En

outre, depuis l'entrée en vigueur du règlement européen en avril 2000, 130 demandes de désignations pour un médicament orphelin ont été enregistrées, 52 médicaments ont été désignés médicaments orphelins par la Commission européenne.

Données clés

Auteur : [M. Jean-Louis Fousseret](#)

Circonscription : Doubs (1^{re} circonscription) - Socialiste

Type de question : Question écrite

Numéro de la question : 62796

Rubrique : Santé

Ministère interrogé : santé

Ministère attributaire : santé

Date(s) clé(s)

Question publiée le : 25 juin 2001, page 3647

Réponse publiée le : 25 mars 2002, page 1712